



King's Research Portal

DOI:

[10.1016/j.rpsp.2016.03.002](https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2016.03.002)

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication record in King's Research Portal](#)

Citation for published version (APA):

GonçalvesPereira, M., Cardoso, A., Verdelho, A., Alves da Silva, J., Caldas de Almeida, M., Fernandes, A., Raminhos, C., Ferri, C. P., Prince, M., & Xavier, M. (2016). Implementação em Portugal de um estudo de prevalência da demência e da depressão geriátrica: a metodologia do 10/66 Dementia Research Group. *Revista Portuguesa de Saude Publica*. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2016.03.002>

Citing this paper

Please note that where the full-text provided on King's Research Portal is the Author Accepted Manuscript or Post-Print version this may differ from the final Published version. If citing, it is advised that you check and use the publisher's definitive version for pagination, volume/issue, and date of publication details. And where the final published version is provided on the Research Portal, if citing you are again advised to check the publisher's website for any subsequent corrections.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the Research Portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognize and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the Research Portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the Research Portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact librarypure@kcl.ac.uk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.



Revista
portuguesa de saúde pública

www.elsevier.pt/rpsp



Artigo original

Implementação em Portugal de um estudo de prevalência da demência e da depressão geriátrica: a metodologia do 10/66 Dementia Research Group

Manuel Gonçalves-Pereira^{a,*}, Ana Cardoso^a, Ana Verdelho^b, Joaquim Alves da Silva^{a,c}, Manuel Caldas de Almeida^{a,d}, Alexandra Fernandes^e, Cátia Raminhos^a, Cleusa P. Ferri^{f,g}, Martin Prince^f, Miguel Xavier^a e em representação do 10/66-Dementia Research Group

^a CEDOC, Chronic Diseases Research Center, NOVA Medical School/Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa, Campo dos Mártires da Pátria, Lisboa, Portugal

^b Departamento de Neurociências, Hospital de Santa Maria/CHLN, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal

^c Champalimaud Neuroscience Programme, Champalimaud Centre for the Unknown, Lisboa, Portugal

^d Santa Casa da Misericórdia de Mora, União das Misericórdias Portuguesas, Mora, Portugal

^e USF Fernão Ferro, ACES Almada-Seixal, Seixal, Portugal

^f Institute of Psychiatry, King's College London, Londres, Reino Unido

^g Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, Brasil

INFORMAÇÃO SOBRE O ARTIGO

Historial do artigo:

Recebido a 26 de novembro de 2015

Aceite a 15 de março de 2016

On-line a xxx

Palavras-chave:

Demência

Doença de Alzheimer

Depressão

Idosos

Prevalência

R E S U M O

Introdução: A demência e a depressão têm um impacto social muito significativo. Em Portugal, escasseiam dados epidemiológicos em pessoas idosas na comunidade. Em países em desenvolvimento, o 10/66 Dementia Research Group (DRG) conduziu múltiplos estudos sobre a prevalência e a incidência destes quadros. Os protocolos de avaliação 10/66-DRG foram validados extensivamente nesses países, havendo vantagens potenciais na aplicação em regiões europeias com populações idosas de baixa escolaridade. Neste estudo, fundamentamos e descrevemos a implementação em Portugal da metodologia 10/66-DRG para estudo da prevalência da demência e da depressão geriátrica.

Materiais e métodos: O trabalho de campo desenrola-se numa fase única, em áreas geográficas definidas, sendo avaliados detalhadamente e de forma sistemática todos os residentes de 65 anos ou mais. A informação é recolhida dos participantes e de informadores próximos (www.alz.co.uk/1066/).

Resultados: Seleccionámos e mapeámos uma área urbana (em Fernão Ferro) e outra rural (em Mora), definindo amostras finais de 702 e 779 pessoas, respetivamente. Os instrumentos de avaliação foram cuidadosamente traduzidos e adaptados ao contexto português. Teve lugar um treino rigoroso dos entrevistadores, assegurando a fiabilidade de cotação interobservadores.

* Autor para correspondência.

Correio eletrónico: gpereira@nms.unl.pt (M. Gonçalves-Pereira).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rpsp.2016.03.002>

0870-9025/© 2016 The Authors. Publicado por Elsevier España, S.L.U. em nome da Escola Nacional de Saúde Pública. Este é um artigo Open Access sob a licença de CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Discussão e conclusão: A aplicação dos protocolos 10/66-DRG permitirá obter dados robustos de prevalência de demência e de depressão, com amostras comunitárias de pessoas idosas em Portugal. Dada a validade internacional da metodologia utilizada, estes resultados serão comparáveis com os de outros centros 10/66, à escala mundial.

© 2016 The Authors. Publicado por Elsevier España, S.L.U. em nome da Escola Nacional de Saúde Pública. Este é um artigo Open Access sob a licença de CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Implementing a prevalence study of dementia and geriatric depression in Portugal: The 10/66 Dementia Research Group methodology

A B S T R A C T

Keywords:

Dementia
Alzheimer's disease
Depression
Elderly
Prevalence

Introduction: Dementia and depression have a huge social impact. In Portugal, epidemiological data is scarce regarding community dwelling elderly people with these conditions. In developing countries, the 10/66 Dementia Research Group-DRG has conducted multiple studies on the corresponding prevalence and incidence. The 10/66-DRG protocols for population-based studies were extensively validated in those countries, and there is a rationale to apply them in low literacy elderly populations in Europe. We describe the implementation of the protocols related to the prevalence study (on dementia and geriatric depression) in Portuguese settings.

Materials and methods: This is a one-phase survey, in which all people 65+ years living in defined catchment areas are comprehensively evaluated. Information is collected directly from participants and from a related informant (www.alz.co.uk/1066/).

Results: We selected and mapped an urban area (in Fernão Ferro) and a rural one (in Mora). The final samples were $n = 702$ and $n = 779$ respectively. Questionnaires were carefully translated and culturally adapted. Rigorous training procedures took place to ensure inter-rater reliability.

Discussion and conclusions: The implementation of the 10/66-DRG protocols will lead to robust data on the prevalence of dementia and depression in community samples of elderly people in Portugal. Given the international validity of our methodology, these results will be comparable with those from other 10/66 centres around the world.

© 2016 The Authors. Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Escola Nacional de Saúde Pública. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introdução

O envelhecimento das populações é uma realidade mundial, marcadamente nos países ocidentais industrializados. Em Portugal, existem aproximadamente 2 milhões de pessoas com 65 anos ou mais, correspondendo a 19% da população¹. O índice de envelhecimento tem crescido: era 133,5 em 2013, superior à média de 117,7 na União Europeia (UE-28)².

Os quadros clínicos ligados ao envelhecimento têm um impacto significativo sobre as pessoas, as famílias e a sociedade em geral: a demência (incluindo a doença de Alzheimer como causa mais frequente) e a depressão geriátrica são exemplo disso. Numa revisão sistemática com meta-análise publicada recentemente, as taxas de prevalência de demência para pessoas com 60 anos ou mais variaram entre 5-7% (6,9% na Europa ocidental)³. Estima-se que a população mundial inclua 35,6 milhões de pessoas com demência em 2010, duplicando estes números a cada 20 anos^{3,4}. Registou-se um aumento superior a 50%, entre 1990-2013, de *years of life lost* (YLL) por doença de Alzheimer e outras demências: apesar da tendência reconhecida para subnotificação das mortes associadas a demência, esta categoria figura em 29.º lugar nas

primeiras 50 causas de YLL a nível mundial e integra as primeiras 10 causas nos países ocidentais industrializados (2013)^{5,6}.

Quanto à depressão geriátrica, a prevalência na comunidade oscila entre 8-16%⁷ ou 10-15%⁸ para a «depressão com significado clínico», um termo adoptado pelo consórcio EURO-DEP. Este estudo encontrou uma prevalência global de 12,3% (intervalo de confiança 95% [IC95%] 11,8-12,9%), variando entre 8,8% na Islândia e 23,6% em Munique⁹. No âmbito do estudo SHARE e com a escala Euro-D, foram relatadas taxas especialmente elevadas nos países latinos (França, Itália e Espanha), acima dos 25%¹⁰. Entre as depressões com significado clínico, cerca de 3% preencherão critérios ICD-10 (*International Classification of Diseases, 10th revision*)¹¹ ou DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition*)¹² para «episódio depressivo»⁸. A depressão está associada a comorbidades geriátricas e à própria demência, pelo que é mais prevalente em populações hospitalares/institucionalizadas¹³.

A nível mundial, a depressão é uma causa fundamental de incapacidade: determina mais anos vividos com incapacidade (*years lived with disability* [YLD]) que qualquer outra doença, estando em quarto lugar em termos de *disability adjusted life years* (DALY)¹⁴.

Em Portugal, escasseiam dados epidemiológicos comunitários em pessoas idosas. Alguns estudos pioneiros têm agora mais de 30 anos¹⁵ e o Estudo Epidemiológico Nacional de Saúde Mental não abordou especificamente a demência¹⁶. Foi reestimado recentemente o número de pessoas com demência (160.287)¹⁷: esta estimativa, ligeiramente superior à da iniciativa Eurocode¹⁸, representaria um acréscimo de 67.817 pessoas relativamente ao primeiro cálculo feito há 22 anos¹⁹. O único estudo português de prevalência de demências foi conduzido no norte do país, com resultados de prevalência de 2,7% (IC95% 1,9-3,8%) para demência (critérios DSM-IV) e 12,3% (IC95% 10,4-14,4%) para defeito cognitivo sem demência²⁰. O recrutamento baseou-se nos cuidados primários, não se tratando de um estudo comunitário em sentido estrito. A taxa de participação foi 52,6% (dentro do habitual na Europa), sendo avaliados 1.146 participantes em 2 áreas (urbana e rural). Após rastreio inicial, os casos «positivos» foram avaliados neurologicamente para confirmação diagnóstica; não houve avaliação de uma amostra aleatória dos casos «negativos» no rastreio. Com o intuito de desenvolver um estudo de incidência, a amostra foi relativamente jovem (55-79 anos). Não almejando diagnósticos formais de depressão, houve apenas recurso a uma versão curta da escala GDS. Quanto à depressão, o estudo Predict-D²¹ e o Estudo Epidemiológico Nacional de Saúde Mental produziram evidência sólida sobre a sua prevalência em Portugal. Porém, a depressão geriátrica continua mal caracterizada. O Predict-D, baseado em cuidados primários, não incluiu pessoas com mais de 75 anos²¹. Ambos os trabalhos recorreram à entrevista *Composite International Diagnostic Interview* (CIDI)^{21,22}, gerando diagnósticos DSM-IV de depressão (com utilidade questionável nalgumas situações geriátricas). Os estudos *Eurobarometer* evidenciaram, em Portugal, risco elevado de sofrimento psicológico inespecífico (sintomatologia ansiosa e depressiva) para pessoas mais velhas, em comparação com outros países europeus²³.

Nestes grupos de pessoas idosas especialmente frágeis, há necessidade de alargar a evidência epidemiológica, como realçado no Plano Nacional de Saúde²⁴ e no Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016²⁵, bem como – especificamente quanto à demência – em resoluções da Assembleia da República²⁶. Em Portugal, como noutros países com iliteracia elevada na população idosa, os instrumentos de avaliação beneficiam de adaptações. Nos mais velhos, questiona-se a validade do uso acrítico dos critérios internacionais ICD-10 ou DSM-IV para demência/perturbação neurocognitiva ou depressão, podendo conduzir a subestimativas dos quadros clinicamente significativos. Por outro lado, a ausência de Portugal de estudos multicêntricos, como o EURODEM²⁷ ou o EURODEP⁹, realça a necessidade de usar definições/metodologias epidemiológicas padronizadas, permitindo comparabilidade internacional⁵.

O 10/66 *Dementia Research Group* (10/66-DRG) tem produzido um trabalho profícuo, sobretudo nos países em desenvolvimento, implementando programas de investigação de base populacional com elevada qualidade^{28,29}. O grupo é coordenado em Londres (*Institute of Psychiatry, King's College London* [IoP, KCL])³⁰. A designação «10/66» pretendia salientar, à data da sua constituição em Coim (1998), que a investigação epidemiológica na demência em países em desenvolvimento representava escassos 10% da produção

internacional, enquanto mais de 66% do total mundial de pessoas com demência no mundo viviam nesses países³¹. Doze anos depois (2010), 58% das pessoas com demência continuavam a viver nesses países de baixo/médio rendimento (estimando-se 71% em 2050)³, mas a investigação aumentou drasticamente^{29,32}. Os estudos de prevalência 10/66-DRG em amostras internacionais já somam mais de 20.000 participantes, em centros (urbanos e rurais) na América Latina (Argentina, Brasil, Cuba, México, Peru, Porto Rico, República Dominicana, Venezuela), Ásia (Rússia, China, Índia) e África (África do Sul, Nigéria), aos quais se juntaram Irão, Líbano ou Singapura. Começaram a surgir as publicações sobre estudos de incidência de demência³³. Ao mesmo tempo, o programa de investigação do grupo tem focado a incapacidade pelas doenças crónicas no envelhecimento e suas repercussões familiares³⁴, e a efetividade de serviços para pessoas com demência e suas famílias, incluindo uma intervenção psicoeducativa³⁵.

Os protocolos 10/66-DRG foram testados extensivamente nesses países, evidenciando validade transcultural em populações com níveis diversos de escolaridade³⁶⁻⁴⁰. Assim, o protocolo é aplicável em regiões europeias com populações idosas de baixa escolaridade, como em Portugal. Além disso, a metodologia 10/66-DRG incide também no diagnóstico da depressão geriátrica com significado clínico^{28,41}. Um corpo apreciável de evidência sustenta a validade diagnóstica desta metodologia, com vantagens relativamente à aplicação estrita dos critérios das classificações internacionais (e.g. DSM-IV)^{28,36,42}.

Neste estudo, descrevemos a implementação em Portugal dos protocolos 10/66-DRG para estudo da prevalência da demência e da depressão geriátrica. Pretendemos apresentar a metodologia do 10/66-DRG tal como adaptada para o contexto nacional, assegurando melhor interpretação dos resultados finais a publicar em breve.

Material e métodos

Os protocolos do 10/66-DRG encontram-se em acesso livre²⁸. A preparação do estudo em Portugal baseou-se no manual para os estudos de base populacional 10/66-DRG³⁰. Após uma reunião inicial, em Londres (2007), para formação na condução do estudo e aplicação dos instrumentos, a coordenação nacional planificou a implementação dos protocolos sempre em conjunto com o 10/66-DRG.

Amostragem

Os estudos de prevalência 10/66-DRG implicam a avaliação de todos os residentes de 65 anos ou mais, em áreas geográficas de limites definidos. Assume-se que nenhuma área será inteiramente representativa do país ou mesmo da região a que pertence. Para diminuir o viés de seleção, preconiza-se a seleção de áreas tipicamente urbanas (evitando bairros de classe média-alta) e/ou rurais (tendencialmente de tradição agrícola e menor densidade populacional). Em Portugal, foram seleccionadas 2 áreas, uma urbana (na freguesia de Fernão Ferro, concelho do Seixal, região de Lisboa) e outra rural (nas freguesias de Mora e Cabeção, concelho de Mora, região do

Tabela 1 – Características demográficas das freguesias de Fernão Ferro e Mora/Cabeção (2011)

	População residente total	População residente desagregada por sexo (H)	População residente com 65+ anos	População com 65+ anos a viver só ou com pessoas do mesmo grupo etário	Taxa de analfabetismo
Portugal	10.562.178	5.046.600	2.010.064	1.199.324	5,2
Fernão Ferro (concelho do Seixal, região de Lisboa)	17.059	8.369	2.525	1.838	3,5
Mora/Cabeção (concelho de Mora, região do Alentejo)	2.522/1.073	1.231/489	734/432	489/249	11,5/17,2

Fonte: CENSOS 2011 – Instituto Nacional de Estatística.

Alentejo). A opção por estas zonas procurou aproveitar a facilidade na definição das fronteiras geográficas das áreas em estudo (dentro de cada zona), bem como a existência de estruturas/organizações locais interessadas em colaborar. Estão incluídas na [tabela 1](#) as características demográficas da freguesia de Fernão Ferro e, em conjunto, das freguesias de Mora e Cabeção (cerca de 2.500 pessoas com 65+ anos em Fernão Ferro e 1.200 em Mora/Cabeção). As áreas em estudo foram definidas a partir do mapeamento destas 2 zonas, para que cada amostra final (urbana, que passaremos a designar «Fernão Ferro», e rural, que passaremos a designar «Mora») permitisse assegurar uma precisão de 1,2% para uma prevalência típica de demência na ordem dos 4,5%²⁸.

Protocolo de avaliação

A avaliação dos participantes tem características muito particulares. Em primeiro lugar, é conduzida numa fase única, isto é, não se trata de um desenho de fase dupla (rastreamento inicial e confirmação subsequente dos diagnósticos nos «positivos» rastreados, assim como em amostra aleatória de 5-20% dos «negativos»). Têm sido aduzidas as vantagens deste desenho nestes estudos epidemiológicos⁴³. Nos desenhos de dupla fase pode ocorrer uma elevada taxa de atrito entre o rastreio e a segunda fase, sendo as pessoas com provável demência particularmente propensas a recusar a reavaliação, a mudar de residência ou eventualmente a falecer no intervalo temporal^{28,44}. Em segundo lugar, a avaliação é muito detalhada, como se comprova na [tabela 2](#), durando pelo menos 2-3 horas. A informação é colhida diretamente com o participante e com um informador disponível. O informador deve conhecer bem o participante: será provavelmente (mas não necessariamente) um familiar próximo e/ou corresidente; em casos de dúvida, deve averiguar-se o tempo de contacto entre ambos.

A [tabela 2](#) reproduz todos os instrumentos usados em Portugal, constituindo a parte nuclear do protocolo 10/66-DRG (foram excluídos no presente estudo, por falta de financiamento, a avaliação hematológica e bioquímica, bem como a genotipagem APOE). A entrevista WHO-DAS II avalia a limitação de atividades/incapacidade, tendo sido desenvolvida pela OMS para investigação epidemiológica e de serviços de cariz transcultural⁴⁵. O Client Service Receipt Inventory

Tabela 2 – Componentes da avaliação 10/66 Dementia Research Group

- A – Questionário do domicílio** (aplicado em conjunto aos elementos do agregado)
- B – Medidas destinadas ao participante:**
- 1) Questionário sociodemográfico e de fatores de risco, incluindo as entrevistas WHO-DAS II e CSRI (versão para o participante)
 - 2) *Geriatric Mental State – Automated Geriatric Examination for Computer Assisted Taxonomy* (GMS-AGECAT): entrevista clínica semiestruturada de avaliação do estado mental
 - 3) **Bateria de testes cognitivos**, incluindo:
 - *Community Screening Instrument for Dementia* (CSI-D), COGSCORE, incorporando o teste CERAD de fluência verbal por nomeação de animais
 - Teste CERAD de aprendizagem da lista de 10 palavras, com evocação
 - 4) **Exame físico sumário e NEUROEX**
 - a. Exame objetivo direto: altura, pulso, tensão arterial sistólica e diastólica em repouso (média de 2 medições, em posição sentada e de pé), perímetros cefálico, torácico e da anca, teste de marcha (5 metros, ida e volta, com contagem de tempo e de passos)
 - b. Exame neurológico estruturado breve: sinais focais, parkinsonismo, ataxia, apraxia, reflexos «primitivos»
- C – Medidas destinadas ao informador/corresidente**
- 1) **Entrevista com o informador**

Módulo 1: informação sociodemográfica sobre o informador; *Self-Reporting Questionnaire* – SRQ (20 itens) – para todos os informadores

Módulo 2: módulo de cuidados informais, incluindo a escala de sobrecarga de Zarit – só para cuidadores informais.

Módulo 3: módulo para obtenção de informação sobre o participante

 - Entrevista com o informador para avaliação de declínio cognitivo e funcional no participante: CSI-D, RELSCORE – todos os informadores.
 - *History and Aetiology Schedule-Dementia Diagnosis and Subtype* (HAS-DDS) – na eventualidade de o CSI-D identificar declínio cognitivo.
 - Inventário Neuropsiquiátrico – *Neuropsychiatric Inventory* (NPI-Q) – para todos os informadores
 - 2) **Questionário sociodemográfico e de fatores de risco, incluindo as entrevistas WHO-DAS II e CSRI** (versão para o informador; apenas aplicada se for impossível obter a informação diretamente do participante, ou caso haja dúvidas quanto à fiabilidade dessa informação)

(CSRI)⁴⁶ avalia os custos diretos e indiretos para os serviços de saúde mental, tendo sido adaptado internacionalmente. O *Geriatric Mental State* (GMS)⁴⁷, desenvolvido por John Copeland (Univ. Liverpool), é uma entrevista clínica semiestruturada para avaliação do estado mental, considerada como o padrão de ouro mundial em pessoas mais velhas. Múltiplos estudos epidemiológicos documentaram internacionalmente a sua validade relativamente às classificações diagnósticas ICD e DSM, além da fiabilidade interobservadores⁴². É aplicável por entrevistadores treinados, mas não necessariamente especialistas em psicopatologia. Utiliza um algoritmo computadorizado (AGECAT), baseado no raciocínio clínico, para identificar os «clusters» sindromáticos «organicidade» (demência provável), psicose, depressão e ansiedade. Os níveis de confiança do diagnóstico para cada «cluster» variam entre 0 (sem sintomas) e 5 (gravemente afetado). O nível «3» parece corresponder ao diagnóstico clínico por um psiquiatra. A comparação hierárquica destes «clusters» sindromáticos pelo AGECAT produz um resultado final (diagnóstico principal). O protocolo 10/66-DRG usa a versão B3, aplicável em 20-50 minutos. O *Community Screening Instrument for Dementia* (CSI-D)⁴⁸ foi desenvolvido para rastreio de demência em estudos transculturais. Tem 2 componentes: teste cognitivo e entrevista com um informador. O teste cognitivo avalia domínios múltiplos – orientação temporal e espacial, linguagem, memória, praxias e pensamento abstrato – excluindo deliberadamente itens dependentes do nível de literacia. Incorpora a tarefa *Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease* (CERAD) de nomeação de animais para avaliação da fluência verbal. A entrevista com o informador avalia a impressão deste sobre a existência de declínio na memória ou inteligência, atividades de vida diária e funcionamento no trabalho e relações sociais. Obtêm-se 3 pontuações: no teste cognitivo (COGSCORE), do informador (RELScore) e discriminativa (DFSCORE, combinando as 2 primeiras)⁴⁹. A avaliação direta dos participantes inclui, ainda, exame físico sumário com exame neurológico breve.

Quanto aos informadores/correspondentes, o teste *Self-Reporting Questionnaire* (SRQ-20) avalia o estado mental, destinando-se ao rastreio de perturbações angodepressivas *minor*⁵⁰. A escala *Zarit Burden Interview* avalia a sobrecarga subjetiva do cuidador informal, na demência e noutros quadros incapacitantes em pessoas idosas⁵¹. A entrevista *History and Aetiology Schedule – Dementia Diagnosis and Subtype* (HAS-DDS) foi modificada da HAS para complementar a GMS-AGECAT, detalhando o início e o curso de uma possível síndrome demencial. Clarifica o diagnóstico do subtipo de demência nas várias subcategorias AGECAT, ICD-10 e DSM-IV. Aplica-se a um informador nos casos em que não é possível proceder diretamente à entrevista GMS, para suplementar dados em falta ou validar dados pouco fiáveis da mesma⁵². O Inventário Neuropsiquiátrico (*Neuropsychiatric Inventory* [NPI-Q]) avalia sintomas comportamentais e psicológicos na demência e quadros afins⁵³.

Variáveis resultantes da avaliação

Este protocolo permite gerar diagnósticos de demência, de 2 formas²⁸: a) conforme o «algoritmo 10/66-DRG», usando um limiar de pontuação associado a uma probabilidade

de diagnóstico sindromático de «demência DSM-IV» (ponto de corte derivado por regressão logística, usando coeficientes GMS, CSI-D e da tarefa CERAD de aprendizagem de 10 palavras)³⁷; b) pela aplicação convencional dos critérios operacionais de investigação para «demência DSM-IV» e para subtipos de demência (doença de Alzheimer, NINCDS-ADRDA; demência vascular, NINDS-AIREN; demência de corpos de Lewy). Os restantes diagnósticos clínicos, também relevantes para o diagnóstico diferencial da demência, são: depressão («depressão clinicamente significativa» – GMS-AGECAT – ou «episódio depressivo» – critérios DSM-IV ou ICD-10); perturbações psicóticas, perturbações de ansiedade, alcoolismo, epilepsia e acidente vascular cerebral.

Obtêm-se também dados sobre determinantes sociodemográficos (e.g. idade, sexo, estado civil, educação, circunstâncias de vida e socioeconómicas, suporte sociofamiliar), estado de saúde (e.g. perceção subjetiva de saúde, diagnósticos clínicos autorrelatados, funcionalidade/incapacidade, dados clínicos e antropométricos), fatores de risco para a demência (e.g. antecedentes pessoais de depressão ou traumatismo craniano, história familiar de demência) ou relativos a estilos de vida e risco cardiovascular (consumo de álcool e tabaco, dieta, níveis de exercício e atividade geral – no momento de avaliação e previamente aos 60 anos).

Finalmente, na presença de patologias crónicas (e.g. demência, outros problemas neuropsiquiátricos), avaliam-se: impacto económico para os serviços, impacto em termos de cuidados informais (tempo de contacto, tipo de cuidados), saúde mental e sobrecarga subjetiva do cuidador, e alterações neuropsiquiátricas integrando o quadro clínico. Em Portugal, foram também previstas perguntas sobre diagnóstico prévio de quadros neurocognitivos ou neoplásicos, e cuidados respetivos (farmacológicos e não farmacológicos).

Plano para tradução e suporte à colheita dos dados

Foi planeada a tradução dos instrumentos, respeitando os padrões de qualidade internacionais. Embora já estivessem disponíveis versões em português do Brasil, optou-se por não utilizar estas versões nem no trabalho de campo, nem como elemento de consulta na tradução, dadas as significativas diferenças linguísticas. Excepcionalmente, pela existência de estudos de validação da entrevista clínica GMS-AGECAT e do rastreio SRQ-20, previu-se a revisão, em paralelo, das versões brasileiras. Já se encontravam traduzidos e/ou validados para Portugal a entrevista de Zarit⁵⁴ e o NPI-Q⁵⁵.

Embora na maioria dos países os dados tivessem sido colhidos em papel, Portugal optou pela versão informática (sistema *Computer Assisted Personal Interviewing* [CAPI]), por diversas razões: rapidez, controlo de qualidade mais fácil e efetivo, custos menores, constituição imediata dos ficheiros de dados para exportação, necessidades reduzidas de armazenamento. Planeou-se que os dados fossem recolhidos diretamente em computadores portáteis, em ficheiros EpiData (versão 3.1), a partir da experiência do 10/66-DRG. Estes questionários incorporam saltos condicionais e uma verificação interativa da consistência dos dados, os quais podem ser extraídos para o *software* de estatística SPSS (onde tem lugar o processamento ulterior de limpeza, de derivação de variáveis e de aplicação dos algoritmos diagnósticos 10/66-DRG, DSM-IV e outros) e

outros programas (e.g. STATA). Porém, a tradução dos instrumentos implicou desde logo que as versões originais inglesas em CAPI não poderiam ser utilizadas, tendo sido produzido um novo script dos algoritmos para português.

Questões éticas

Os formulários e instruções para consentimento informado, relativos a participantes e informadores, foram traduzidos e adaptados. O protocolo do estudo, previamente submetido a múltiplas comissões internacionais²⁸, foi aprovado pela Comissão de Ética da Faculdade de Ciências Médicas-UNL.

Resultados

Aspetos gerais da implementação do estudo – fase inicial

O protocolo do estudo de prevalência 10/66-DRG foi implementado com adaptações ao contexto nacional, em colaboração estreita com o centro coordenador (IoP-KCL) e com diversos facilitadores locais.

Os instrumentos ainda não validados foram objeto de tradução por técnicos bilingues e posterior retroversão, conferida pelos autores/investigadores do 10/66-DRG, fluentes na língua original (inglês). Na tradução dos testes cognitivos (partes da GMS, CSI-D, tarefa CERAD) foram relevantes as contribuições de elementos do grupo com experiência em avaliação neuropsicológica. No geral, foi respeitada a equivalência conceptual em detrimento de traduções literais e, assim, produzidas as traduções provisórias.

Foram selecionados 16 entrevistadores, distribuídos pelas 2 áreas em estudo (7 em Fernão Ferro, 9 em Mora, cada grupo com um supervisor). Todos tinham formação superior, sobretudo em psicologia e enfermagem. O treino geral (uma semana) foi supervisionado pelos coordenadores nacionais (MX, MG-P), o treino GMS-AGECAT por elementos do 10/66-DRG (CF, MP) e o treino no exame físico e neurológico sumário pelo elemento da equipa com especialização neurológica (AV). A formação envolveu exercícios de fiabilidade interobservadores, envolvendo vídeos (para os testes cognitivos, GMS-AGECAT e o exame físico/NEUROEX) e role-playing.

Terminadas as traduções provisórias dos instrumentos e o treino dos entrevistadores, iniciaram-se (fevereiro/2012) estudos-piloto (n=30 em cada área). Estes estudos visaram testar a aceitação dos instrumentos no terreno, identificar problemas de conteúdo e/ou de compreensão nas questões, avaliar a duração média das entrevistas, avaliar as dificuldades em cenário real e agilizar os procedimentos de entrevista. Cada entrevistador foi diretamente supervisionado. Verificou-se que a avaliação completa de um caso demorava, em média, meio-dia, dependendo do grau de colaboração e da patologia existente. Esta morosidade determinou que as entrevistas viessem a ser conduzidas em pares de entrevistadores e que muitas tivessem lugar em 2 momentos, nunca separados por mais que uma semana. No final dos estudos-piloto, foram aferidos procedimentos (para aperfeiçoamento técnico, com melhoria da fiabilidade de cotação) e corrigidos detalhes das traduções (conduzindo

às versões definitivas dos instrumentos). Os questionários foram informatizados para sistema CAPI (versão portuguesa), mediante contacto regular com o IoP-KCL para otimização dos algoritmos.

Amostragem e metodologia epidemiológica de recrutamento

O trabalho de campo teve lugar entre 2012-2013. Circunscritas as fronteiras geográficas de recrutamento (área de Fernão Ferro, inscrita na freguesia homónima, e de Mora, correspondendo à totalidade das freguesias de Mora/Cabeção), utilizou-se um método «rolling door knock», investigando todas as unidades habitacionais das áreas selecionadas. Os entrevistadores percorreram percursos pré-determinados na sequência do mapeamento, batendo casa a casa e deixando folhetos nas caixas de correio. Havendo resposta no momento, o projeto era apresentado com convite a participar. As avaliações eram agendadas para o local preferido pela diade participante/informador (e.g. residência, instituições, serviços de saúde). No recrutamento foi assegurada a colaboração local de associações, organizações, serviços de saúde, paróquias, autoridades de polícia e autarquias. Este método, em ondas sucessivas, permitiu diminuir significativamente o número de unidades residenciais não respondentes. Porém, encontrámos casas aparentemente não habitadas aquando das tentativas de contacto, nomeadamente em Fernão Ferro, onde muitas residências funcionavam como segunda habitação/casa de férias, sem morador regular.

Monitorização contínua de qualidade dos dados e de garantias de segurança

Com o início do trabalho de campo, o supervisor em cada área realizava reuniões mensais com a equipa, acompanhando no terreno os entrevistadores, aleatoriamente. O controlo da qualidade dos dados foi assegurado com revisão regular de amostras aleatórias de registos, para testar a sua consistência e detetar problemas de preenchimento (e.g. omissões, erros de preenchimento ou nos saltos, informação incongruente ou contraditória). Os dados sobre domicílios, participantes e informadores, foram armazenados em repositórios seguros, separados dos dados colhidos nas entrevistas.

Resultados finais do recrutamento

No cômputo final, entre 1.916 potenciais participantes nas áreas definidas (1.047 em Fernão Ferro e 869 em Mora), foram efetuadas 1.481 entrevistas completas (702 em Fernão Ferro e 779 em Mora). Em 435 casos (345 em Fernão Ferro e 90 em Mora) não foi possível realizar a entrevista, por recusa formal ou por impossibilidade de contacto após 3 tentativas. Assim, a taxa de participação referente às áreas definidas e mapeadas foi, no total, de 77,3% (67,1% em Fernão Ferro e 89,6% em Mora). Note-se que foram considerados para recrutamento os lares de 3.^a idade, com restrição aos utentes que já residissem em cada uma das áreas antes do ingresso na instituição. As principais características sociodemográficas dos participantes no estudo constam da [tabela 3](#).

Tabela 3 – Caracterização sociodemográfica das amostras em Fernão Ferro (área urbana) e Mora/Cabeção (área rural)

	Total (n = 1.481)	Área urbana (n = 702)	Área rural (n = 779)
Grupo etário (valores omissos)	0	0	0
65-69 anos	361	193 (27,5%)	168 (21,6%)
70-74 anos	354	196 (27,9%)	158 (20,3%)
75-79 anos	351	177 (25,2%)	174 (22,3%)
80+ anos	415	136 (19,4%)	279 (35,8%)
Sexo (valores em falta)	0	0	0
Feminino	837	377 (53,7%)	460 (59,1%)
Nível educacional (valores omissos)	7	2	5
Sem instrução	249	77 (11,0%)	172 (22,2%)
Primário (incompleto)	292	80 (11,4%)	212 (27,4%)
Primário	795	446 (63,7%)	349 (45,1%)
Secundário	51	31 (4,4%)	20 (2,6%)
Superior	19	10 (1,4%)	9 (1,2%)
Desconhecido	68	56 (8,0%)	12 (1,6%)
Estado civil (valores omissos)	7	1	6
Solteiro	70	19 (2,7%)	51 (6,6%)
Casado ou união de facto	958	511 (72,9%)	447 (57,8%)
Viúvo	404	143 (20,4%)	261 (33,8%)
Divorciado ou separado	42	28 (4,0%)	14 (1,8%)
Ocupação anterior (valores em falta)	24	7	17
Função pública/gestão/liberal	173	127 (18,3%)	46 (6,0%)
Empregado (comércio/escritório)	199	123 (17,7%)	76 (10,0%)
Operário especializado	538	256 (36,8%)	282 (37,0%)
Trabalhador indiferenciado/agricultura	547	189 (27,2%)	358 (47,0%)
Situação de vida (valores omissos)	0	0	0
Vive só	367	107 (15,2%)	260 (33,4%)
Apenas com cônjuge	769	388 (55,3%)	381 (48,9%)
Com filhos adultos	30	25 (3,6%)	5 (0,6%)
Outras situações	315	182 (25,9%)	133 (17,0%)

Discussão

A implementação desta metodologia reveste potencialidades importantes, quando os resultados finais forem publicados. Em Portugal, tem sido explorado o impacto dos quadros neuropsiquiátricos em pessoas mais velhas (e.g. necessidades de cuidados, repercussões nas famílias)⁵⁶⁻⁵⁸, mas sobretudo no contexto dos serviços e não propriamente na comunidade. Os estudos epidemiológicos nacionais, tendo contribuído para caracterizar problemas decorrentes da demência e da depressão geriátrica, são insuficientes neste campo.

Mediante esta avaliação detalhada dos 1481 residentes, com 65 anos ou mais, de 2 áreas circunscritas com características diferentes (urbana e rural), contamos obter dados complementares sobre a prevalência comunitária de demência e depressão. Além disso, os nossos resultados poderão ajudar a definir o impacto populacional destes quadros, por diversas razões. Em primeiro lugar, este estudo implica uma avaliação abrangente de amostras comunitárias (em termos clínicos, funcionais, sociais e económicos), ultrapassando o contexto dos serviços de saúde e não se limitando ao cálculo de prevalências. Em segundo lugar, o estudo da prevalência é feito numa única fase, de acordo com métodos validados que incluem mais-valias nos critérios de diagnóstico. A prevalência de demência é calculada pelo «algoritmo 10/66-DRG» e pelos critérios DSM-IV. Nos trabalhos 10/66 foram reportadas

diferenças grandes nas taxas calculadas pelos 2 métodos (atingindo, e.g. Índia, discrepâncias entre 8-10% pelo primeiro e menos de 1% pelo segundo)²⁹. A prevalência de demência na comunidade, em populações com níveis mais baixos de literacia, é influenciada pelo método diagnóstico. Jacob et al., também na Índia, encontraram taxas tão diferentes quanto 8% (DSM-IV), 6,2% (CSI-D, DFSCORE), 10,6% («algoritmo 10/66-DRG») e 63,2% (GMS-AGECAT)⁴⁹. No *Canadian Study of Health and Aging* os casos ligeiros de demência eram dificilmente detetados pela aplicação estrita dos critérios DSM-IV, mais restritivos, claramente identificando com fiabilidade os casos de maior gravidade⁵⁹. O «diagnóstico 10/66-DRG» de demência não requer especificamente nenhum dos critérios DSM-IV, mas apenas um perfil de défice cognitivo (num teste formal), a corroboração do declínio cognitivo e funcional (por um informador), e uma entrevista clínica consistente com probabilidade elevada de ser um «caso»²⁸. Na validação inicial do «diagnóstico 10/66-DRG» de demência (usando como critério um diagnóstico DSM-IV estabelecido por clínicos locais), foram excelentes os níveis de sensibilidade (94%) e especificidade (97% com controlos de nível educacional elevado e 94% com controlos de nível educacional baixo). Os falsos positivos variaram entre 1-10% (consoante as regiões e os níveis educacionais), o que também contribuirá para uma maior prevalência de casos 10/66-DRG em comparação com a dos casos DSM-IV. Vindo a verificar-se neste estudo uma discrepância semelhante, tal como sugerido pelas análises preliminares⁶⁰,

poder-se-á questionar até que ponto a prevalência da demência não tem sido subavaliada entre nós. Quanto à depressão, também os resultados apontando para menor prevalência de formas «major» nos mais velhos podem parecer contra-intuitivos. Questiona-se o uso isolado dos critérios DSM-IV ou ICD-10 (com aplicação de listagens de sintomas nem sempre capazes de captar a essência da depressão geriátrica)⁸ e a DSM 5 não parece ter ultrapassado este problema de subdiagnóstico, independentemente da retirada do luto como critério de exclusão para depressão «major». Na fase atual do conhecimento, parece ser mais indicada a avaliação da depressão geriátrica clinicamente significativa pela GMS (incluída no protocolo 10/66-DRG e contemplando o fator «motivacional» da escala Euro-D).

Finalmente, esperamos que a concretização do estudo de prevalência seja um primeiro passo conducente à programação do ensaio 10/66-DRG de intervenção familiar na demência³⁵ e do estudo de incidência. A base de dados portuguesa será incluída em análises comparativas internacionais.

Devemos, porém, assinalar algumas limitações neste trabalho. Não procedemos a uma validação formal inicial do algoritmo de diagnóstico 10/66-DRG, usando como critério um diagnóstico clínico especializado. Não obstante, esse estudo foi realizado noutros centros internacionais^{37,40} e há evidência recente da validade preditiva dos diagnósticos de demência (DSM-IV e pelo «algoritmo 10/66-DRG»), através de um follow-up a 3 anos de todos os casos diagnosticados no estudo baseline.

Conclusão

Os protocolos 10/66-DRG para estudos de prevalência na comunidade foram implementados meticulosamente em Portugal. A análise está em conclusão e os resultados serão objeto de publicação específica.

Apesar de a prevalência da demência poder estar a diminuir nalguns países ocidentais⁴, o envelhecimento populacional e o aumento considerável do número de pessoas afetadas, entre doentes e famílias, torna imprescindíveis planos nacionais para enfrentar as dificuldades decorrentes destas doenças. Sem um plano, existe o risco de que os serviços de saúde e sociais não consigam lidar adequadamente com este desafio, tendendo a operar em modo de crise⁶¹. Em países desenvolvidos, menos de 50% das pessoas com demência têm um diagnóstico clínico⁶². Em Portugal, apesar da estimativa recente e menos desfavorável de Santana et al.¹⁷, subsiste a impressão de que muitos doentes não são diagnosticados, independentemente do acesso aos serviços.

Este estudo do 10/66-DRG poderá ser relevante na determinação do verdadeiro impacto nacional das demências e da depressão em pessoas mais velhas.

Financiamento

Trabalho financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia ([FCT] Prevalência das perturbações neuropsiquiátricas no idoso: Contribuição para a política de saúde mental em Portugal – ref.^a PTDC/SAU-EPI/113652/2009).

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

Agradecimentos

Os autores gostariam de agradecer ao Prof. Carlos Matias Dias a sua ajuda na discussão de opções estratégicas na implementação do protocolo 10/66-DRG.

O grupo de trabalho 10/66-DRG em Portugal inclui, também, os entrevistadores: A. Viegas, C. Simões, F. Barreiros, I. Magalhães, P. L. Dias, R. Campaniço – Fernão Ferro; P. Gens, F. Costa, M. José Vicente, M. Calhau, R. Bairrão Carvalho, S. Rosado, V. Gens, V. Mendes – Mora. Os autores agradecem a colaboração das seguintes entidades: USF Fernão Ferro mais, Associação de Reformados, Pensionistas e Idosos de Fernão Ferro (ARPIF), Junta de Freguesia de Fernão Ferro, Paróquia de Fernão Ferro, Santa Casa da Misericórdia de Mora, Centro de Saúde de Mora, Guarda Nacional Republicana e farmácias locais.

Maria J. Marques deu uma ajuda fundamental na compilação de dados e na revisão do manuscrito. Finalmente, os autores agradecem profundamente a todos os participantes no estudo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Instituto Nacional de Estatística. CENSOS 2011: Instituto Nacional de Estatística: CAOP 2013: Carta Administrativa Oficial Portuguesa. Lisboa: INE; 2013 [consultado 5 Set 2015]. Disponível em <http://www.ine.pt>
2. Fundação Francisco Manuel dos Santos. Pordata: Base de Dados Portugal Contemporâneo. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos; 2013 [consultado 5 Set 2015]. Disponível em: <http://www.pordata.pt>
3. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement*. 2013;9:63–75.
4. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2015: The global impact of dementia, an analysis of prevalence, incidence, cost and trends. London: ADI; 2015 [consultado 5 Set 2015]. Disponível em: <http://www.alz.co.uk>
5. GBD 2013. Mortality and Causes of Death Collaborators. Global, regional and national age-sex specific all-cause and cause-specific mortality for 240 causes of death, 1990–2013: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *Lancet*. 2015;385:117–71.
6. World Health Organization. Dementia: A public health priority. *Dementia*. 2012;112 [consultado 5 Set 2015]. Disponível em <http://www.who.int>
7. Taylor WD. Depression in the elderly. *N Engl J Med*. 2014;371:1228–36.
8. Baldwin R. Mood disorders: Depressive disorders. In: Jacoby R, Oppenheimer C, Denning T, Thomas A, editors. *Oxford textbook of old age psychiatry*. Oxford: Oxford University Press; 2008. p. 529–56.
9. Copeland JRM, Beekman ATF, Braam AW, Dewey ME, Delespaul P, Fuhrer R, et al. Depression among older people in Europe: The EURODEP studies. *World Psychiatry*. 2004;3:45–9.
10. Castro-Costa E, Dewey M, Stewart R, Banerjee S, Mendonça-Lima C, Bula C, et al. Prevalence of depressive

- symptoms and syndromes in later life in ten European countries: The SHARE study. *Br J Psychiatry*. 2007;191:393–401.
11. World Health Organization. The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. *Int Classif*. 1992;10: 1–267.
 12. American Psychiatric Association. *DSM-IV: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4th edition. Arlington, VA: American Psychiatric Association; 2000.
 13. Alexopoulos GS. Depression in the elderly. *Lancet*. 2005;365:1961–70.
 14. Alexopoulos G, Kelly R. Research advances in geriatric depression. *World Psychiatry*. 2009;8:140–9.
 15. Barreto J. Envelhecimento e saúde mental: estudo de epidemiologia psiquiátrica no concelho de Matosinhos. Porto: Faculdade de Medicina. Universidade do Porto; 1984. Dissertação de Doutoramento em Medicina. Área de especialização em Psiquiatria.
 16. Caldas-de-Almeida JM, Xavier M, Cardoso G, Gonçalves-Pereira M, Gusmão RM, Corrêa BB, et al. Estudo epidemiológico nacional de saúde mental: 1.º relatório. Lisboa: Nova Medical School/Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Nova de Lisboa; 2013.
 17. Santana I, Farinha F, Freitas S, Rodrigues V, Carvalho A. Epidemiologia da demência e da doença de Alzheimer em Portugal: estimativas da prevalência e dos encargos financeiros com a medicação. *Acta Med Port*. 2015;28:182–8.
 18. European Collaboration on Dementia (EuroCoDe). Technical Report: 2006–2008. Luxembourg: Alzheimer Europe; 2008.
 19. Garcia C, Costa C, Guerreiro M, Leitão O, Mendonça A, Umbelino J. Estimativa da prevalência da demência e da doença de Alzheimer em Portugal. *Acta Med Port*. 1994;7:487–91.
 20. Nunes B, Silva RD, Cruz VT, Roriz JM, Pais J, Silva MC. Prevalence and pattern of cognitive impairment in rural and urban populations from Northern Portugal. *BMC Neurol*. 2010;11:10–42.
 21. King M, Weich S, Torres-González F, Svab I, Maaroos H-I, Neeleman J, et al. Prediction of depression in European general practice attendees: The PREDICT study. *BMC Public Health*. 2006;6:6.
 22. Xavier M, Baptista H, Mendes JM, Magalhães P, Caldas-de-Almeida JM. Implementing the World Mental Health Survey Initiative in Portugal: Rationale, design and fieldwork procedures. *Int J Ment Health Syst*. 2013;7:19.
 23. European Commission. The European Opinion Research Group. The mental health status of the European population. Brussels: European Commission; 2003 (Eurobarometer 58.2).
 24. Portugal. Ministério da Saúde. Direção Geral da Saúde. Plano Nacional de Saúde 2012–2016. Lisboa: DGS; 2013. [consultado 5 Set 2015]. Disponível em: <http://pns.dgs.pt/>.
 25. Comissão Nacional de Reestruturação dos Serviços de Saúde Mental. Relatório: proposta de plano de ação para a reestruturação e desenvolvimento dos serviços de saúde mental em Portugal 2007–2016. Lisboa: CNRSSM; 2008.
 26. Resolução n.º 134/2010 de 3 de Dezembro da Assembleia da República: I Série n.º 234. 2010.
 27. Copeland JR, Dewey ME, Saunders P. The epidemiology of dementia: GMS-AGECAT studies of prevalence and incidence, including studies in progress. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 1991;240:212–7.
 28. Prince M, Ferri CP, Acosta D, Albanese E, Arizaga R, Dewey M, et al. The protocols for the 10/66 dementia research group population-based research programme. *BMC Public Health*. 2007;7:165.
 29. Rodriguez JLL, Ferri CP, Acosta D, Guerra M, Huang Y, Jacob KS, et al. Prevalence of dementia in Latin America, India, and China: A population-based cross-sectional survey. *Lancet*. 2008;372:464–74.
 30. The 10/66 Dementia Research Group. Homepage. [consultado 3 Nov 2015]. Disponível em: <http://www.alz.co.uk/1066>.
 31. Prince M. Dementia in developing countries: A consensus statement from the 10/66 Dementia Research Group. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2000;15:14–20.
 32. Liu Z, Albanese E, Li S, Huang Y, Ferri CP, Yan F, et al. Chronic disease prevalence and care among the elderly in urban and rural Beijing, China: A 10/66 Dementia Research Group cross-sectional survey. *BMC Public Health*. 2009;9:394.
 33. Prince M, Acosta D, Ferri CP, Guerra M, Huang Y, Rodriguez JLL, et al. Dementia incidence and mortality in middle-income countries, and associations with indicators of cognitive reserve: A 10/66 Dementia Research Group population-based cohort study. *Lancet*. 2012;380:50–8.
 34. Prince M, Brodaty H, Uwakwe R, Acosta D, Ferri CP, Guerra M, et al. Strain and its correlates among carers of people with dementia in low-income and middle-income countries: A 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2012;27:670–82.
 35. Gavrilova SI, Ferri CP, Mikhaylova N, Sokolova O, Banerjee S, Prince M. Helping carers to care-the 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Russia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24:347–54.
 36. Prince M. Methodological issues for population-based research into dementia in developing countries: A position paper from the 10/66 Dementia Research Group. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2000;15:21–30.
 37. Prince M, Acosta D, Chiu H, Scazufca M, Varghese M. Dementia diagnosis in developing countries: A cross-cultural validation study. *Lancet*. 2003;17:361.
 38. Prince MJ, de Rodriguez JL, Noriega L, Lopez A, Acosta D, Albanese E, et al. The 10/66 Dementia Research Group's fully operationalised DSM-IV dementia computerized diagnostic algorithm, compared with the 10/66 dementia algorithm and a clinician diagnosis: A population validation study. *BMC Public Health*. 2008;8:219.
 39. Nozari N, Ferri CP, Farin F, Noroozian M, Salehi M, Seyedian M, et al. Validation of the 10/66 Dementia Research Group's 10/66 Dementia diagnosis in Iran. *Int Psychogeriatr*. 2009;21:604–5.
 40. Subramaniam M, Chong SA, Vaingankar JA, Abidin E, Chua BY, Chua HC, et al. Prevalence of dementia in people aged 60 years and above: Results from the WiSE Study. *J Alzheimers Dis*. 2015;45:1127–38.
 41. Guerra M, Ferri CP, Sosa AL, Salas A, Gaona C, Gonzales V, et al. Late-life depression in Peru, Mexico and Venezuela: The 10/66 population-based study. *Br J Psychiatry*. 2009;195:510–5.
 42. Copeland JRM, Prince M, Wilson KCM, Dewey ME, Payne J, Gurland B. The geriatric mental state examination in the 21st century. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2002;17:729–32.
 43. Prince M. Commentary: Two-phase surveys: A death is announced; no flowers please. *Int J Epidemiol*. 2003;32:1078–80.
 44. Dunn G, Pickles A, Tansella M, Vázquez-Barquero JL. Two-phase epidemiological surveys in psychiatric research: Editorial. *Br J Psychiatry*. 1999;174:95–100.
 45. Rehm J, Üstün TB, Saxena S, Nelson CB, Chatterji S, Ivis F, et al. On the development and psychometric testing of the WHO screening instrument to assess disablement in the general population. *Int J Methods Psychiatr Res*. 1999;8:110–22.
 46. Chisholm D, Knapp MR, Knudsen HC, Amaddeo F, Gaite L, van Wijngaarden B. Client Socio-Demographic and Service Receipt Inventory: European Version: Development of an instrument for international research: EPSILON Study 5. *Br J Psychiatry*. 2000;177:s28–33.
 47. Copeland JR, Dewey ME, Griffiths-Jones HM. A computerized psychiatric diagnostic system and case nomenclature for elderly subjects: GMS and AGE-CAT. *Psychol Med*. 1986;16:89–99.

48. Hall KS, Hendrie HC, Brittain HM, Norton JA. The development of a dementia screening interview in two distinct languages. *Int J Methods Psychiatr Res.* 1993;3:1–28.
49. Jacob KS, Kumar PS, Gayathri K, Abraham S, Prince MJ. The diagnosis of dementia in the community. *Int Psychogeriatr.* 2007;19:669–78.
50. World Health Organization. A user's guide to the Self Reporting Questionnaire (SRQ). Geneva: WHO; 1994.
51. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;20:649–55.
52. Dewey ME, Copeland JR. Diagnosis of dementia from the history and aetiology schedule. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2001;16:912–7.
53. Kaufer DI, Cummings JL, Ketchel P, Smith V, MacMillan A, Shelley T, et al. Validation of the NPI-Q, a brief clinical form of the Neuropsychiatric Inventory. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci.* 2000;12:233–9.
54. Gonçalves-Pereira M, Zarit SH. The Zarit Burden Interview in Portugal: Validity and recommendations in dementia and palliative care. *Acta Med Port.* 2014;27:163–5.
55. Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demência. Escalas e testes na demência. 2ª edição Lisboa: GEECD; 2008.
56. Fernandes L, Gonçalves-Pereira M, Leuschner A, Martins S, Sobral M, Azevedo LF, et al. Validation study of the Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE) in Portugal. *Int Psychogeriatr.* 2009;21:94–102.
57. Figueiredo D, Sousa L. Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Rev Port Saúde Pública.* 2008;26:15–24.
58. Gonçalves Pereira M, Carmo I, Alves da Silva J, Papoila AL, Mateos R, Zarit S. Caregiving experiences and knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings. *Int Psychogeriatr.* 2010;22:270–80.
59. Erkinjuntti T, Østbye T, Steenhuis R, Hachinski V. The effect of different diagnostic criteria on the prevalence of dementia. *N Eng J Med.* 1997;337:1667–74.
60. Gonçalves-Pereira M, Cardoso AM, Verdelho A, Alves da Silva J, Gens P, Raminhos C, et al. The 10/66-Dementia Research Group prevalence study in Portugal: Preliminary results: 2012. *Psychother Psychosom.* 2013;82(s1):1–134.
61. Prince M, Prina M, Guerchet M. World Alzheimer Report 2013 Journey of Caring: An analysis of long-term care for dementia. *Alzheimer's Dis Int.* 2013:1–92.
62. Prince M, Guerchet M, Prina M. Alzheimer's Disease International. The Global Impact of Dementia 2013-2050: Policy brief for heads of government. London: Alzheimer's Disease International; 2013.